

Bij aanbieding van het rapport, 'De (on)menselijke maat van het UWV. Verhalen van ME/CVS-patiënten over onkunde, vernedering, trauma en onrecht' aan de Tweede Kamer. 23 januari 2024.

Geachte Kamerleden,

'De (on)menselijke maat van het UWV. Verhalen van ME/CVS-patiënten over onkunde, vernedering, trauma en onrecht'. Zo heet het rapport dat wij u aanbieden. Wij hopen dat u de moeite neemt om de levensechte verhalen die daarin staan te lezen. Ze gaan beslist niet over uitzonderlijke situaties. We horen ze wekelijks.

Vorige week nog werden we gebeld door Ronny, een vijftiger die al een paar jaar zonder inkomen zit. Het UWV erkende de ernst van zijn ziekte niet. Hij is nu ook zijn huis kwijt en woont noodgedwongen weer bij zijn moeder. Voor hem geen sociale zekerheid, geen bestaanzekerheid.

Vorige week mailde ook Gelwin, een dertiger, die na een moeilijke juridische strijd eindelijk een WIA-uitkering had gekregen. Het UWV had notabene eerder opgeschreven dat hij gezond is, maar gefixeerd op zijn onvermogen. Hij zou zijn klachten in stand houden door zijn overtuiging dat hij ziek is (wat hij dus volgens het UWV niet zou zijn). Het UWV had alle informatie van zijn artsen genegeerd. Gelwin moest, in UWV-jargon, 'tijdcontingent opbouwen', dus mocht daarbij geen rekening houden met zijn klachten. Een belangrijk kenmerk van ME is echter postexertionele malaise (PEM), oftewel, verergering van klachten, al na een normale, of lichte, inspanning. Dat opbouwen kwam daardoor in de praktijk neer op afbreken. Gelwin had het geluk dat de rechtbank medisch deskundigen inschakelde die zich wél in ME/CVS verdiepten en de ziekte serieus namen. Dat is helaas een uitzondering.

De ernst van ME

ME/CVS, kortweg ME, is een ernstige, invaliderende chronische ziekte, waarbij meerdere lichaamssystemen betrokken zijn. De ernstige gevallen van Long Covid lijken er veel op, met een belangrijk verschil: ME is al vele tientallen jaren bekend. De Gezondheidsraad bracht er in 2018 een advies over uit aan de Tweede Kamer. ME kent gradaties van ernst, maar al in de lichtste gevallen leidt de ziekte tot beperkingen op het gebied van werk.

Er zijn mensen die door ME zo ernstig lijden dat ze de hoop op een leefbaar, waardevol leven hebben opgegeven. Vorig jaar september was het Céline, eind december was het Joyce, met oudjaar maakte Lauren bekend dat dit haar laatste oud-en-nieuw was en dat ze uitkeek naar euthanasie en begin januari was het Lennie. Hun levenseinde is zelfgekozen en voor hen een bevrijding. Maar dit had niet nodig moeten zijn! Het waren jonge mensen die nog een hele toekomst voor zich

moeten hebben. Maar ME-patiënten zijn en worden door de medische wereld nog vaak aan hun lot overgelaten.

Niet wachten op een menselijke maat

Helaas kunnen arbeidsongeschikte ME-patiënten er tot op heden nog steeds niet op rekenen dat zij door het UWV met een menselijke maat beoordeeld worden. Die 'menselijk maat' staat in veel partijprogramma's en is de reclameslogan van het UWV. Te vaak is een onmenselijke uitvoering de praktijk. Dat leidt tot levenslange schade. Lees het rapport.

Gezien de urgentie kan en moet met de aanpak van dit probleem niet gewacht worden op de commissie OCTAS. Wachten is ook helemaal niet nodig. Het UWV kan veel verbeteren in de uitvoering van het huidige systeem: door betere scholing van UWV-verzekeringsartsen, respectvolle behandeling, en rechtvaardige beoordeling. Daarover gaan onze aanbevelingen aan het eind van het rapport. Maar dan moet wel naar ons geluisterd worden en moeten wij, als vertegenwoordigers van de kwetsbare mensen om wie het gaat, bij die verbeteringen betrokken worden.

Uitvoering motie Van Kent

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid komt al vanaf 1994 op voor de belangen van ME-patiënten, ook bij de politiek. Allerlei Kamerleden stelden in de loop der jaren Kamervragen of dienden moties in om de situatie van deze patiënten te verbeteren. De meeste partijen hebben voor die moties gestemd. Dat gaf patiënten hoop, maar de Kamervragen kregen meestal nietszeggende, ontwijkende antwoorden. Moties hielpen vaak maar weinig, en alleen als we er zelf keihard achteraangingen. Dat is lang niet altijd op te brengen. De aandacht van Kamerleden was intussen al lang weer in beslag genomen door andere kwesties.

We wachten nog steeds op uitvoering van de motie die de Tweede Kamer bijna 2 jaar geleden met overgrote meerderheid aannam (Van Kent, 26 448 Nr.674). Daarin werd de regering gevraagd om te zorgen dat het UWV ziektes zoals ME/CVS, Long Covid, chronische Lyme en Q-koorts bij keuringen erkent en serieus neemt. Daarvoor zou, samen met o.a. patiëntenorganisaties een protocol gemaakt moeten worden.

Wij doen een beroep op u om te zorgen dat zo snel mogelijk werk wordt gemaakt van een menselijke uitvoering van de arbeidsongeschiktheidskeuringen door het UWV en van uitvoering van de motie Van Kent. Er liggen van de kant van de patiëntenorganisaties 22 voorstellen voor uitvoering daarvan.

ME-patiënten moeten niet meer het risico lopen dat ze worden beoordeeld door UWV-artsen die niet weten wat hun ziekte inhoudt en wat de gevolgen zijn, die hun beperkingen niet serieus

nemen, die denken dat ze het beter weten dan gespecialiseerde artsen met echte kennis en ervaring.

Nieuw onrecht moet worden voorkomen. Maar wij doen ook een beroep op u om te zoeken naar oplossingen om onrecht uit het verleden recht te zetten, zoals bij de toeslagenaffaire. Wij hebben u nodig als bondgenoten, u hebt ons nodig om echt te weten wat er speelt!

Ynske Jansen

y.jansen@steungroep.nl

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid